Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2014–2015

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

3293

Vragen van de leden **Dik-Faber** (ChristenUnie) en **Van der Staaij** (SGP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het onderzoek naar de 20 wekenecho door Siriz en de NPV* (ingezonden 24 juni 2015).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 2 september 2015). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2014–2015, nr. 2954.

Vraag 1
Bent u bekend met het bericht «Kwart van de vrouwen niet tevreden over voorlichting na gesignaleerde afwijking bij 20-wekenecho»?[1] Wat vindt u van dit bericht?

Antwoord 1
Ja, ik heb het bericht gelezen.
Vrouwen zijn vrij om te kiezen om wel of niet deel te nemen aan de 20-wekenecho. Het bericht geeft aan dat uit het onderzoek blijkt dat vrouwen bewust wel of niet kiezen voor de echo. Ook de keuze uit de geboden handelingsopties is een vrije keuze. De 20-wekenecho is zo georganiseerd dat vrouwen zo goed mogelijk worden geïnformeerd en begeleid bij het maken van deze keuze.

Vraag 2 en 3
Hoe komt het dat een kwart van de vrouwen niet optimaal tevreden is over deze voorlichting? Bent u voornemens om de voorlichting aan vrouwen bij een gesignaleerde afwijking te verbeteren? Zo ja, op welke wijze wilt u dit doen? Zo nee, waarom niet?
Deelt u de mening dat alle vrouwen optimale kennis over de 20-wekenecho zouden moeten krijgen? Op welke manier doet u zelf onderzoek naar de wijze van voorlichting rondom de 20-wekenecho?

Antwoord 2 en 3
Uit het bericht blijkt niet hoe het komt dat een deel van de vrouwen niet optimaal tevreden is over de voorlichting. Dat is jammer, aangezien we dit soort input kunnen gebruiken om de voorlichting nog beter te maken.

[1] 8 juni 2015: http://www.npvzorg.nl/nieuws/artikel/artikel/kwart-van-de-vrouwen-niet-tevreden-over-voorlichting-na-gesignaleerde-afwijking-bij-20-wekenecho/

ah-tk-20142015-3293
ISSN 0921 - 7398
’s-Gravenhage 2015

Vrouwen ontvangen uitgebreide schriftelijke informatie over de 20-wekenecho van hun verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Vervolgens kan worden gekozen voor een counselingsgesprek. Natuurlijk is het uitgangspunt dat alle vrouwen optimale kennis over de 20-wekenecho krijgen, voor zover vrouwen behoefte hebben aan informatie. Er is ook het recht op niet weten. Elke vrouw heeft in Nederland het recht om aan te geven dat ze geen informatie wenst.
Het voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld door het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek samen met het Centraal Orgaan (waarin alle relevante beroepsgroepen zitting hebben), waarbij is uitgegaan van uitgebreide informatie en zorgvuldige formulering. Ik besef dat de informatieverstrekking rondom de 20-wekenecho lastig is. Zorgverleners kunnen vaak niet met zekerheid zeggen hoe ernstig een – prenataal – geconstateerde afwijking is. Dat is een lastige boodschap, hoe zorgvuldig zorgverleners dit ook proberen uit te leggen. Er is doorlopend aandacht voor de kwaliteit van het voorlichtingsmateriaal en de opleidingen. Dat laat onverlet dat er, zeker in het geval van een gesignaleerde afwijking, sprake is van complexe materie en het een emotioneel beladen onderwerp is dat veel van de aanstaande ouder(s) vraagt. Het is goed om regelmatig kritisch naar de voorlichting te kijken, en waar mogelijk te verbeteren. Dat geldt niet alleen voor de 20-wekenecho, maar meer in algemene zin voor prenatale screening. De Stichting de Upside van Down en Stichting Downsyndroom zijn van mening dat de gebruikte informatie bij eerdere screeningsmomenten in het bijzonder gericht lijkt te zijn op het syndroom van Down, terwijl het om prenatale screening gaat in bredere zin. Ik zal naar aanleiding daarvan de informatie tegen het licht houden opdat de informatie
neutraal en zo volledig mogelijk is, waarbij ook gekeken kan worden naar de mogelijkheid voor ouders om te kiezen van welke aandoening zij wel of geen informatie willen krijgen. De Stichting Downsyndroom zal bij die aanpassing betrokken worden.
Naast de schriftelijke informatie worden in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) kwaliteitseisen gesteld aan de uitvoering van de 20-wekenecho. Zo mogen alleen professionals die aan alle eisen voldoen en een contract hebben met een regionaal centrum de counselingsgesprekken voeren. Tijdens dit gesprek worden de zwangere en haar partner geïnformeerd over de mogelijkheden en wat de eventuele gevolgen van een keuze inhouden. Om deze counselingsgesprekken goed te kunnen voeren, moeten gynaecologen en verloskundigen aan eisen voldoen die landelijk door het Centraal Orgaan geformuleerd zijn, waaronder scholing. Bij een gesignaleerde afwijking vindt ook een counselingsgesprek plaats waarin wordt besproken wat de afwijking inhoudt, wat het verloop is en welke keuzemogelijkheden er zijn.
Sinds de invoering van de 20-wekenecho zijn de kwaliteitseisen voor bijvoorbeeld de voorlichting, screening en opleiding doorlopend aangescherpt. De eisen worden opgesteld binnen het Centraal Orgaan voor prenatale screening waarin de beroepsgroepen, maar ook patiëntenorganisaties zijn vertegenwoordigd. Alleen zorgverleners die aan alle eisen voldoen en een contract hebben met een regionaal centrum mogen de screening uitvoeren. De aandacht die de voorlichting krijgt vanuit deze organisaties acht ik in beginsel afdoende, zodat ik er geen onderzoek naar zal doen.
Dat neemt niet weg dat ik signalen voor verbetering ervan serieus neem. Ten aanzien van de counselingsgesprekken bij screening op het Downsyndroom is door de Stichtingen de Upside van Down en Downsyndroom kritiek geuit, als zijnde niet geheel waardevrij. De scholing ten aanzien van deze counseling ligt in handen van de beroepsgroep zelf, en de protocollen die zij daarvoor heeft opgesteld. Ik heb daar weliswaar geen zeggenschap over, maar hecht er wel aan dat vrouwen op een juiste wijze in hun keuze worden begeleid en mogelijkheden tot verbetering bij de voorlichting worden benut. Ik zal er daarom bij de beroepsgroepen op aandringen om het gesprek aan te gaan met die organisaties die stellen dat het beter kan.

Vraag 4
Vindt u het ook zorgelijk dat uit het onderzoek naar voren komt dat een groter percentage van de respondenten (ten opzichte van het onderzoek in 2010) voor de 20-wekenecho kiest zodat er bij een eventuele gevonden afwijking

kan worden overwogen om de zwangerschap af te breken? Op welke manier duidt u deze uitkomst?

Antwoord 4
Nee, dat vind ik niet zorgelijk. Doel van de 20-wekenecho is het bieden van handelingsopties. Daarbij is het belangrijk dat de zwangere en haar partner goed geïnformeerd worden over wat de mogelijkheden zijn en wat de eventuele gevolgen van een keuze inhouden. Vervolgens is het de vrije keuze van de zwangere om te kiezen voor één van die handelingsopties.

Vraag 5
Hebben de uitkomsten van dit onderzoek gevolgen voor de invoering van nieuwe vormen van gestandaardiseerd prenataal onderzoek?

Antwoord 5
Ik heb de Gezondheidsraad om advies gevraagd over de gehele prenatale screeningsketen en de rol en plaats van nieuwe ontwikkelingen daarin. Ik verwacht het adviesrapport in 2016. Vervolgens zal ik besluiten over eventuele aanpassingen in de prenatale screening.

Vraag 6
Wilt u zich laten informeren over alle uitkomsten van dit onderzoek en hierover met de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en Siriz in gesprek gaan?

Antwoord 6
Ik wacht het advies van de Gezondheidsraad af. Vervolgens kijk ik of er nog behoefte is aan aanvullende gesprekken.